

Η ενήμερη συγκατάθεση (informed consent) των ανηλίκων: Η εξέλιξη μέσα από την βιοϊατρική και βιοηθική βιβλιογραφία

Informed consent of minors in medical ethics and bioethics

Όλγα Γραφάκου

Περίληψη

Η διαδικασία της ενήμερης συγκατάθεσης (informed consent) ως έκφραση της αυτονομίας του ασθενούς περιπλέκεται στην περίπτωση του ανήλικου, ενός επί του παρόντος μη αυτόνομου και ευάλωτου ατόμου που θα περιέλθει σύντομα σε κατάσταση πλήρους αυτονομίας. Η μελέτη της ιατρικής βιβλιογραφίας πάνω στο θέμα αναδειχνει το έντονο ενδιαφέρον της ιατρικής κοινότητας. Προκύπτει ωστόσο μια σημαντική διαφοροποίηση στο εσωτερικό της ιατρικής κοινότητας, κυρίως μεταξύ Βρετανίας και ΗΠΑ, όσον αφορά στην ευθύνη των ανηλίκων, των γονέων και των γιατρών. Οι διαφορές αυτές σχετίζονται με τη διαφορετική βαρύτητα που αναγνωρίζεται στην αυτονομία του ασθενούς στην ιατρική πράξη στις δυο χώρες.

Abstract

The informed consent process, considered to be an expression of the patient's autonomy, becomes quite complicated in the case of a minor person, who at that age does not enjoy autonomy. Medical literature on the subject demonstrates the vivid interest of the medical community. Yet there is hardly an agreement between the members of this community. There is a considerable difference between physicians in Britain and the USA regarding the responsibility of minors, parents, and physicians between Britain and USA. Such differences, I argue, stem from the different understanding of patient autonomy in the medical practice in these countries.

Τα ζητήματα ηθικής απασχόλησαν την δυτική ιατρική τουλάχιστον από τον καιρό του Ιπποκράτη. Η ευρωπαϊκή ιστορία είναι γεμάτη από νόμους, κανόνες συμπεριφοράς και κατευθυντήριες οδηγίες για τη συμπεριφορά των γιατρών απέναντι στους ασθενείς τους. Οι κώδικες των περασμένων αιώνων, εντούτοις, φαίνονται να ασχολούνται περισσότερο με την ευθύνη και τα προνόμια που συνδέονται με την ιατρική ιδιότητα. Σύμφωνα με αυτό που αργότερα χαρακτηρίστηκε και επικρίθηκε ως “πατερναλιστικό” μοντέλο άσκησης της ιατρικής, ο γιατρός ήταν υπόχρεος καθήκοντος απέναντι στον ασθενή αλλά και ο αποκλειστικός λήπτης των αποφάσεων.

Η στροφή προς την αναγνώριση του ασθενούς ως ηθικού φορέα μπορεί να θεωρηθεί ένα από τα πρώτα βήματα για την ανάπτυξη της βιοηθικής (bioethics) ως διακριτού πεδίου από τον προκάτοχό της, την ιατρική ηθική (medical ethics). Η βιοηθική, αναδύεται στις αρχές της δεκαετίας του '70, σε μια περίοδο όπου οι εφαρμογές της τεχνολογίας στην ιατρική γίνονται ολοένα και περισσότερες αλλά η αποκλειστική εξουσιοδότηση των γιατρών να αποφασίζουν για τα ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν κατά την άσκηση της ιατρικής αρχίζει να αμφισβητείται. Τα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν από την εφαρμογή των νέων τεχνολογιών στις επιστήμες ζωής προσεγγίζονται πια διεπιστημονικά, και

επιχειρείται η επίλυσή τους με βάση μια σειρά από ισότιμες, όπως προτείνονται, αρχές, εκ των οποίων οι πιο αρμόζουσες εφαρμόζονται και οδηγούν στην έξοδο από το υπό εξέταση ηθικό δίλημμα.

Η παντοδυναμία του γιατρού καταργείται και η εξουσία του πάνω στον ασθενή, ενώ η αυτονομία του ασθενούς αναδεικνύεται ως κυρίαρχη στη σχέση γιατρού ασθενούς στα πλαίσια του «δυτικού» συστήματος υγείας, Η επικύρωση σε πρακτικό επίπεδο αυτής της αυτονομίας γίνεται με την εξασφάλιση της ενήμερης συγκατάθεσης (informed consent). Ο ασθενής ενημερώνεται σταδιακά από το γιατρό για τη νόσο του, τις δυνατές θεραπείες, τις παρενέργειές τους, τις εναλλακτικές λύσεις, και επιλέγει ελεύθερα αυτή που ο ίδιος επιθυμεί.

Αν όμως η ενήμερη συγκατάθεση ως έκφραση της αυτονομίας του ασθενούς βρίσκει θεμελίωση στον αυτόνομο ενήλικα, δε συμβαίνει το ίδιο στα άτομα μειωμένης ή αμφίβολης αυτονομίας. Στις περιπτώσεις αυτές, κάποιος άλλος αναλαμβάνει να λάβει την απόφαση για τον ασθενή (surrogate decision-making). Στην περίπτωση του ασθενούς – παιδιού, η κατάσταση περιπλέκεται μια που ο ασθενής είναι άτομο που επί του παρόντος στερείται αυτονομίας και δικαιούται προστασίας αλλά το οποίο κατά κανόνα σε λιγότερο ή περισσότερο χρόνο θα περιέλθει σε κατάσταση πλήρους αυτονομίας. Σύμφωνα με τον ορισμό της αυτονομίας από τον Kant σε συνδυασμό με τις ψυχοκοινωνικές θεωρήσεις του Piaget, ένας έφηβος έχει την ίδια ικανότητα με έναν ενήλικα να υπακούει σε ηθικές αρχές που είναι καθολικά γενικεύσιμοι νόμοι, ενώ ο Mill υποστηρίζει την ενεργό προαγωγή και καλλιέργειας της αυτόνομης έκφρασης, κάτι που σύμφωνα πάλι με τον Piaget, μπορεί να συμβεί από το στάδιο του περιορισμένου έστω αφηρημένου λογισμού (7-11 έτη). Η έκφραση της περιορισμένης στο βαθμό των δυνατοτήτων του παιδιού αυτονομίας, η αντιπροσώπευσή του από κάποιον ή κάποιους ενήλικες, συνήθως τους γονείς του, των οποίων η απόφαση υπαγορεύεται από ποικίλα κριτήρια, και η εφαρμογή των αρχών της μη βλάβης, της αγαθοεργίας και της δικαιοσύνης από μέρους του γιατρού περιπλέκουν τις αποφάσεις στα ζητήματα υγείας.

Στην παρούσα εργασία επιχειρείται να εξετασθεί το θέμα της ενήμερης συγκατάθεσης των παιδιών από την οπτική της ιατρικής κοινότητας. Πιο συγκεκριμένα, τίθεται το ερώτημα αν το παραπάνω ζήτημα όντως απασχολεί την ιατρική κοινότητα, αν οι γιατροί όντως προβληματίζονται σε σχέση με το τι θέλουν οι παιδιατρικοί ασθενείς ή οι εκπρόσωποί τους, ή αν στερείται ιδιαίτερης απήχησης στην πρακτική άσκηση της ιατρικής. Για το σκοπό αυτό έγινε μια ανασκόπηση στην ιατρική βιβλιογραφία των σχετικών με την ενήμερη συγκατάθεση άρθρων που αφορούν στα παιδιά. Η ανεύρεση πολύ μεγάλου αριθμού σχετικών αναφορών αφενός επιβεβαίωσε την ύπαρξη προβληματισμού και ερωτηματικών των γιατρών σε σχέση με το θέμα, αφετέρου δημιούργησε την ανάγκη περιορισμού του περιεχομένου της βιβλιογραφίας και τη διερεύνηση του θέματος μέσα από συγκεκριμένους τύπους άρθρων μικρού αριθμού αντιπροσωπευτικών ιατρικών επιστημονικών περιοδικών.

Μέσω της ηλεκτρονικής βιβλιοθήκης pubMed αναζητήθηκαν σε πέντε αναγνωρισμένα ιατρικά περιοδικά, το New England Journal of Medicine, το Lancet, το British Medical Journal, το Pediatrics, και το European Journal of Pediatrics, (παιδιατρικά ή ιατρικά γενικού περιεχομένου περιοδικά με παράδοση στη φιλοξενία θεμάτων ηθικής και βιοηθικής, προερχόμενα από Ευρώπη και Αμερική), άρθρα τύπου review, editorial, (practice) guideline, consensus, letter και comment, τα οποία αφορούν στην παιδική ηλικία και έχουν τις λέξεις- κλειδιά consent, assent autonomy, ethics και bioethics.

Η βιβλιογραφική αναζήτηση απέδωσε τελικά 315 αναφορές που ταξινομήθηκαν σε πίνακες, σύμφωνα με τους οποίους έγινε η περαιτέρω επεξεργασία του υλικού και η προσπάθεια εξαγωγής συμπερασμάτων για την αντιμετώπιση από ιατρικής πλευράς του θέματος της συγκατάθεσης των παιδιών. Βασικό συμπέρασμα είναι ότι η ιατρική κοινότητα σταθερά προβληματίζεται για τα ζητήματα παιδικής συγκατάθεσης. Βρετανία και ΗΠΑ πρωτοπορούν στη δημοσίευση άρθρων για την ενήμερη συγκατάθεση των παιδιών. Παρατηρείται μια διαφορά στο είδος των γιατρών που δημοσιεύουν, κάτι που μπορεί να οφείλεται στη διαφορετική παράδοση των δυο χωρών και προσέγγισής τους στο θέμα. Σε ότι αφορά στην ιδιαίτερη θεματολογία των άρθρων, διαπιστώνεται ότι: α) τα άρθρα για τη θεραπεία παρουσιάζουν μια διακύμανση και αύξηση του αριθμού τους στη δεκαετία 87-96, β) υπάρχει σαφής αύξηση της ενασχόλησης με την έρευνα, γ) υπάρχει διακύμανση σε ότι αφορά στα ζητήματα τέλους της ζωής με μείωση της ενασχόλησης κατά την περίοδο 87-96 και ανάκαμψη του ενδιαφέροντος στη συνέχεια, δ) φθίνει προοδευτικά το ενδιαφέρον για τα ζητήματα αναπαραγωγής, ε) το screening και η γενετική διάγνωση δεν είναι θέματα της πρώτης περιόδου αλλά ανακύπτουν χρονικά αργότερα και τέλος στ) το θέμα της συγκατάθεσης δοκιμάζεται με ζητήματα νεογνικής ηλικίας που παρουσιάζουν επίσης αύξηση στη διάρκεια του χρόνου.

Ταξινομώντας τη βιβλιογραφία ανά δεκαετίες, διαπιστώνεται ότι κατά την δεκαετία 1977-1986 διαφαίνονται δύο διαφορετικές στάσεις απέναντι στα ζητήματα συγκατάθεσης: η βρετανική, που αντιπροσωπεύεται πιο πολύ από πλευράς αρθρογραφίας, όπου ο γιατρός αναλαμβάνει πιο πολλή ευθύνη και ή αναγνωρίζει την αυτονομία του ανήλικου ασθενούς ή όταν αυτή δεν υπάρχει, όπως στην περίπτωση των νεογνών κατευθύνει την απόφαση βοηθούμενος από ιατρικά όργανα όπως το General Medical Council και οι επιτροπές ηθικής και η αμερικανική, όχι τόσο ξεκάθαρη προς το παρόν, όπου διακρίνεται ο μείζον ρόλος των γονέων και της πολιτείας. Στην επόμενη δεκαετία, (1987-1996), συνεχίζεται η ενασχόληση με το θέμα της συγκατάθεσης, διευρύνεται η απόσταση των δύο σχολών, της βρετανικής και της αμερικανικής, στη θέση τους για την εμπλοκή του ανήλικου την απόφαση για τα ζητήματα θεραπείας του και την εξουσία του γονέα στα θέματα αντιπροσωπείας του ανήλικου, ενώ διαπιστώνεται η μικρότερη

διάστασή τους στο θέμα της έρευνας όπου υπερισχύει το πνεύμα της προστασίας των παιδιών.

Ολοκληρώνοντας την επεξεργασία της τελευταίας και πιο πρόσφατης χρονικής περιόδου (1997-2006), επισημαίνεται για μια ακόμα φορά, ο μεγάλος όγκος αρθρογραφίας, και διαπιστώνεται μια σχετική σύγκλιση των χωρών σε ζητήματα θεραπείας του ανήλικου με αναγνώριση της αυξανόμενης αυτονομίας του και παράλληλα προστασίας του από επιλογές καταστρεπτικές για την υγεία του. Παράλληλα αναδεικνύεται ο κυρίαρχος ρόλος της συγκατάθεσης στην έρευνα πάνω σε αυτή τη δεκαετία με ερωτήματα που δεν έχουν επιλυθεί παρά την προσπάθεια οριοθέτησης κανόνων στην έρευνα, και η διαφορετική αντιμετώπιση σε πρακτικό επίπεδο σε ζητήματα τέλους της ζωής, αναπαραγωγής και γενετικού ελέγχου ανάμεσα σε Ευρώπη και Αμερική.

Σε ότι αφορά στη διαφορετική αντιμετώπιση στο θέμα της συγκατάθεσης στα παιδιά σε Βρετανία και ΗΠΑ, στα βρετανική αρθρογραφία διαπιστώνεται μεγαλύτερη τάση αναγνώρισης της αυτοδιάθεσης του ανήλικου, ανάληψη μεγαλύτερης ευθύνης από μέρους του γιατρού και περιορισμός της γονικής εξουσίας. Στις ΗΠΑ αναγνωρίζεται η σαφής εξουσία του γονέα ως υπεύθυνου να αποφασίσει (*surrogate decision maker*), ο συγκριτικά περιορισμένος από πλευράς ευθύνης, συμβουλευτικός ρόλος του γιατρού και ο αυστηρός έλεγχος της πολιτείας. Η διαφορά αυτή δεν είναι άσχετη με την παράδοση των δύο χωρών στο ζήτημα της αυτονομίας του ασθενούς γενικότερα. Κάποιες ενδιαφέρουσες πτυχές του ζητήματος αποκαλύπτονται κατά τη μελέτη της σχετικής νομοθεσίας των δύο χωρών. Στη Βρετανία η αμέλεια στις περιπτώσεις συγκατάθεσης, όταν υπάρχει διαφωνία στοιχειοθετείται με βάση τα κριτήρια που θέτει ένα σώμα ειδικευμένων στον τομέα γιατρών. Αντίθετα στις ΗΠΑ ο νόμος στηρίζεται στο θεμελιώδες δικαίωμα του ασθενούς να αποφασίζει τι θα γίνει στο σώμα του. Αυτό που στη Βρετανία εξετάζεται ως « τι είναι αναμενόμενο από ένα λογικό γιατρό να αποκαλύψει στον ασθενή του;» αντιμετωπίζεται στις ΗΠΑ ως «τι είναι αναμενόμενο από τον λογικό ασθενή να περιμένει να μάθει από τον γιατρό του. Κατά συνέπεια, η αναγνώριση στη Βρετανία της ικανότητας λήψης αποφάσεων (*competence*) του ανήλικου με βάση την άποψη του θεράποντος ιατρού μπορεί να εκληφθεί ως μια ακόμα έκφραση της αυθεντίας του ιατρικού σώματος και της δυνατότητας να θέτει τα δικά του επαγγελματικά κριτήρια, ενώ στις ΗΠΑ η απόλυτη προσήλωση στα ατομικά δικαιώματα καθιστά αδιανόητη μια τέτοια πρακτική και απαιτεί ένα νομικά κατοχυρωμένο εκφραστή συγκατάθεσης, είτε αυτός είναι ο γονέας είτε ο χειράφετος ανήλικος (*emancipated minor*). Η σχετική σύγκλιση της τελευταίας δεκαετίας πιθανά υποδηλώνει την εξάπλωση τόσο του σκεπτικού της ενήμερης συγκατάθεσης όσο και την αναγνώριση της ικανότητας λήψης αποφάσεων (*competence*) του εφήβου και του δικαιώματός του για αυτοδιάθεση.